

UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC
CURSO DE ENFERMAGEM

ANA LUÍSA TISCOSKI
CLAUDEIR POLICARPI DA SILVA

DA INTERVENÇÃO AO CUIDADO: ATENÇÃO AO FAMILIAR CUIDADOR DA
PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

CRICIÚMA
2019

**ANA LUÍSA TISCOSKI
CLAUDEIR POLICARPI DA SILVA**

**DA INTERVENÇÃO AO CUIDADO: ATENÇÃO AO FAMILIAR CUIDADOR DA
PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado para
obtenção do grau de bacharel no Curso de Enfermagem
da Universidade do Extremo Sul Catarinense, UNESC.

Orientadora: Prof.^a MSc. Neiva Junkes Hoepers

**CRICIÚMA
2019**

**ANA LUÍSA TISCOSKI
CLAUDEIR POLICARPI DA SILVA**

**DA INTERVENÇÃO AO CUIDADO: ATENÇÃO AO FAMILIAR CUIDADOR DA
PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado pela Banca Examinadora para obtenção do Grau de bacharel em Enfermagem, no Curso de Enfermagem da Universidade do Extremo Sul Catarinense, UNESC.

Criciúma, 06 de dezembro de 2019.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Neiva Junkes Hoepers - Mestre - (UNESC) - Orientador

Prof.^a: Maria Salete Salvaro - Mestre - (UNESC)

Prof.^a Karina Cardoso Gulbis - Doutora - (UNESC)

Dedicamos esse TCC a todas as pessoas que contribuíram de alguma forma na nossa conclusão acadêmica, em especial a nossa família que sempre estiveram presentes nos fortalecendo com palavras e amor. A nossa orientadora Prof.^a MSc. Neiva Junkes Hoepers, que não mediu esforços para a conclusão do mesmo e sempre contribuiu com seus conhecimentos para o aperfeiçoamento deste estudo.

AGRADECIMENTOS

Ana Luísa Tiscoski:

Agradeço Deus, por tudo o que me proporcionou na vida, por sempre iluminar meu caminho e nos dar forças sempre para seguirmos em frente.

À minha mãe Judite Tiscoski, que me deu a oportunidade de iniciar o meu sonho de ser enfermeira e que é minha maior inspiração como pessoa e profissional.

À minha Vó Imelda Back Tiscoski, que sempre me incentivou a concluir a graduação, mesmo nas horas difíceis e ao meu namorado Lucas Simionatto Santos, pelo amor, incentivo e apoio incondicional nas horas de desânimo e cansaço.

A meu amigo e colega Claudeir Policarpi, que contribuiu muito para a minha jornada acadêmica.

Gostaria de agradecer a professora Neiva Junkes Hoepers que nos orientou com muita paciência e persistência, que não mediu esforços para contribuir com o nosso Trabalho de Conclusão de Curso e que também foi fundamental para o nosso aprendizado no decorrer destes anos de graduação.

Enfim, a todos que indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigado.

AGRADECIMENTOS

Claudeir Policarpi Da Silva:

Primeiramente quero agradecer a Deus, pois sem Ele não somos absolutamente nada. Depois minha família, minha base, minha mãe Valdete Policarpi da Silva, meu pai Claudemir da Silva, meu filho Willian Moura da Silva, minha inspiração, meus irmãos Raquel e Ezequiel, que sempre me apoiaram e estiveram ao meu lado. Tio Jaisom Policarpi, pessoa que me incentivou desde o início, a todos, obrigado.

Também não posso deixar de agradecer aos meus amigos, que não me deixaram desistir toda vez que desanimava em especial Larissa Mendes, com quem compartilhei minha vida e ela comigo, choramos e sorrimos juntos e sempre um cuidando do outro. A Ana Luísa Tiscoski, pessoa que fez me trancar um semestre para concluir o curso com ela, meu muito obrigado por tudo e deixar claro que valeu a pena.

Não posso esquecer-me de citar alguns amigos também especiais, como o enfermeiro Claudio Cipriano, os amigos Alan Vieira, Jarbas Cardozo, Jonathas Cardozo, Luiza Cardozo, que estiveram desde muito tempo ao meu lado, sempre me dando forças para continuar, a eles meu fraterno abraço.

Ao enfermeiro Alessandro Martins da Secretaria Municipal de Saúde de Criciúma, que muito me ensinou, me aconselhou e com seu exemplo profissional aprendi muito. Obrigado Alê.

A todos os profissionais por onde passei, seja realizando estágios ou através dos ensinamentos, em especial para as enfermeiras Maria Aparecida Machado Cândido, Graziela De Bona Sartor, Ivani Perin Branco e ao enfermeiro e professor José Otávio Feltrin. A minha querida cirurgiã dentista Jamille Luiz Tramontin e ao dr. Amauri Ricardo de Marco, pelas intermináveis caronas entre Urussanga e Criciúma, por estarem sempre ocupados com os horários para que eu não chegasse atrasado, fosse na UNESC ou aos meus locais de estágios e pelas palavras de incentivo. A coordenadora da Atenção Básica Lilyan Barzan da Silva e ao secretário Municipal de Saúde de Urussanga Marcos Roberto Silveira, todos deste município, por serem compreensíveis e me darem a oportunidade para finalizar o curso, o meu muito obrigado.

A professora Neiva Junkes Hoepers, nossa orientadora que esteve sempre disponível, nos cobrando, nos guiando, contribuindo para nossa formação, minha total admiração e sempre muito obrigado. E em nome dela estendo o agradecimento a todos os professores, que juntos cumpriram a missão de formar um enfermeiro.

E para finalizar, minha eterna gratidão a enfermeira, Prof^a Reitora da Universidade do Extremo Sul Catarinense, Dra. Luciane Bisognin Ceretta. Uma mulher que pegou pelas minhas mãos e trilhou juntamente comigo este caminho, sempre dando a mim conselhos, “puxões nas orelhas”, me indicando qual direção seguir, me encorajando. Ficará para sempre em meu coração e a cada passo que eu der nessa profissão tão sublime, a lembrarei com muito carinho e estima. Obrigado professora Lú por tudo.

Infelizmente, aqui, neste curto espaço não consigo citar o nome de todas e de todos os que contribuíram para minha formação, porém deixo meus sinceros e profundos agradecimentos. Obrigado!

RESUMO

A Demência é uma síndrome de comprometimento cognitivo e comportamental severo o suficiente para interferir com as atividades de vida diária e a qualidade de vida. Conforme a progressão da demência ocorre o comprometimento das funções cognitivas e físicas, desta forma, aumentando a dependência do idoso e a necessidade de cuidados, exigindo que o cuidador se dedique integralmente ao ato de cuidar, o que, muitas vezes, contribui para o desencadeamento do estresse e consequente a piora de sua qualidade de vida. Entende-se cuidador a pessoa que realiza o cuidado direto e contínuo a outra pessoa que precisa ser cuidada, pode ser uma pessoa da família ou não, pois o ato de cuidar não representa necessariamente uma profissão na área da saúde e nem sempre o cuidador possui formação técnica específica. Nos casos de cuidadores de idosos com demência, estes podem enfrentar diversas condições como: mudanças em seu estilo de vida e diminuição do seu tempo pessoal que podem comprometer sua saúde física, mental e social, resultando em desgaste e sobrecarga emocional. O presente estudo teve como objetivo identificar os desafios enfrentados pelos cuidadores familiares de pessoas com Doença de Alzheimer (DA). Pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva, exploratória e de campo. O ensaio foi desenvolvido em um município do Extremo Sul de Santa Catarina, se deu através de entrevistas semiestruturadas com sete (7) participantes de um grupo “Bem Viver com Alzheimer”, entre agosto e novembro de 2019. A análise dos dados foi obtida a partir da observação de conteúdo, da categorização dos dados, ordenação, classificação e análise final dos dados pesquisados. Os resultados mostraram que os cuidadores de pessoas com DA, são na maioria mulheres, familiares, entre 25 e 65 anos, sobrecarregadas, tristes, inconformadas, mas que a adesão ao grupo de convivência as ajuda muito. A maioria são filhas, com ensino fundamental completo, divididas entre casadas e solteiras, entre estudantes, aposentadas, do lar e mestre de obras. Conclui-se que se houver mais interação de grupos de apoio com as equipes de Atenção Primária em Saúde (APS) e comprometimento dos profissionais envolvidos, a sobrecarga do cuidador poderia diminuir significativamente, resultando em melhor qualidade de vida e neste caso, o enfermeiro pode se comprometer não só com a pessoa doente, mas com a saúde do cuidador, que na grande maioria das vezes não é nem lembrada.

Palavras-chave: Idoso. Doença de Alzheimer. Cuidador. Demência. Enfermagem.

ABSTRACT

Dementia is a syndrome of cognitive and behavioral impairment severe enough to interfere with daily living activities and quality of life. As dementia progresses, cognitive and physical functions are compromised, thus increasing the dependence of the elderly and the need for care, requiring the caregiver to dedicate himself fully to the act of caring, which often contributes to the triggering of dementia. stress and consequently the worsening of their quality of life. Caregiver is the person who performs direct and continuous care to another person who needs to be cared for, may be a family person or not, because the act of caring does not necessarily represent a health profession and the caregiver does not always have specific technical training. In the case of caregivers of elderly people with dementia, they may face various conditions such as: changes in their lifestyle and decreased personal time that may compromise their physical, mental and social health, resulting in stress and emotional overload. The present study aimed to identify the challenges faced by family caregivers of people with Alzheimer's Disease (AD). Qualitative, descriptive, exploratory and field research. The trial was conducted in a municipality in the extreme south of Santa Catarina, and was conducted through semi-structured interviews with seven (7) participants in a "Living Well with Alzheimer's" group between August and November 2019. Data analysis was obtained from based on content observation, data categorization, ordering, classification and final analysis of the researched data. The results showed that the caregivers of people with AD are mostly women, family members, between 25 and 65 years old, overworked, sad, unhappy, but that adherence to the social group helps them a lot. Most are daughters, with complete elementary school, divided between married and single, between students, retirees, home and master. It is concluded that if there is more interaction of support groups with the Primary Health Care (PHC) teams and commitment of the professionals involved, the caregiver burden could decrease significantly, resulting in better quality of life and in this case, the nurse may compromise not only with the sick person, but with the health of the caregiver, which in most cases is not even remembered.

Keywords: Elderly. Alzheimer's disease. Caregiver Insanity. Nursing.

LISTA DE TABELAS

| | |
|------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1 - Caracterização dos cuidadores participantes do estudo | 32 |
|------------------------------------------------------------------------|----|

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS – Agente Comunitária de Saúde

ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer

APS – Atenção Primária à Saúde

DA – Doença de Alzheimer

GBVA – Grupo Bem Viver com Alzheimer

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento de Livre Esclarecimento

UBS – Unidade Básica de Saúde

UNESC – Universidade do Extremo Sul Catarinense

USP – Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO | 12 |
| 1.1 OBJETIVOS | 15 |
| 1.1.1 Objetivo geral | 15 |
| 1.1.2 Objetivos específicos..... | 15 |
| 2 REVISÃO DE LITERATURA | 16 |
| 2.1 Envelhecimento..... | 16 |
| 2.1.1 Política do idoso..... | 17 |
| 2.2 Demência | 19 |
| 2.2.1 Demência vascular | 20 |
| 2.2.2 Demência com corpos de Lewy | 20 |
| 2.2.3 Demência na Doença de Parkinson | 20 |
| 2.2.4 Demência frontotemporal | 20 |
| 2.3 Doença de Alzheimer | 21 |
| 2.3.1 Sintomas comuns em pacientes com alzheimer | 22 |
| 2.4 A importância do Cuidador | 23 |
| 2.5 Sentimentos despertados nos Cuidadores..... | 24 |
| 2.6 Impacto Emocional | 25 |
| 2.7 Grupo Bem Viver Com Alzheimer – UNESC | 26 |
| 3 MÉTODO..... | 26 |
| 3.1 Tipo de Estudo | 26 |
| 3.2 Local do Estudo..... | 27 |
| 3.3 Participantes do Estudo..... | 27 |
| 3.3.1 Critério de inclusão..... | 28 |
| 3.3.2 Critério de exclusão..... | 28 |
| 3.4 Coleta de dados | 28 |
| 3.5 Análise de dados | 29 |
| 3.6 Considerações éticas | 29 |
| 4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS | 31 |
| 4.1 Dados sociodemográficos dos Cuidadores | 31 |
| 4.2 Apresentação dos resultados das entrevistas e discussão dos resultados | 33 |
| CONCLUSÃO | 42 |
| REFERÊNCIAS..... | 45 |
| APÊNDICE A-ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM OS FAMILIARES PERFIL DOS CUIDADORES | 49 |
| APÊNDICE B-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE..... | 51 |
| APÊNDICE C - CARTA DE ACEITE | 54 |

1 INTRODUÇÃO

A demência é uma doença que diminui a capacidade mental e prejudica a cognição incluindo alterações de memória, desorientação em relação ao tempo e ao espaço, raciocínio, concentração, aprendizado, realização de tarefas, linguagem, habilidades. Essas alterações podem causar mudanças na personalidade ou no comportamento. (ABRAZ, 2019).

Os prejuízos afetam a habilidade com o trabalho ou nas atividades usuais, representam uma regressão no desempenho e não são explicáveis por outras doenças físicas ou psiquiátricas. Várias doenças podem causar um quadro de demência, hoje a que mais prevalece é a Doença de Alzheimer. (ABRAZ, 2019).

A Doença de Alzheimer (DA) é a forma de demência que predomina no Brasil e pode ser definida como uma doença degenerativa, progressiva, irreversível, resultando na perda de células cerebrais, o que compromete o comportamento mental da pessoa doente, afetando suas integridades física, mental e social e sua independência, sendo necessário, em casos mais avançados, cuidados cada vez mais complexos (BAGNE; GASPARINO, 2014).

Ainda de acordo com Bagne e Gasparino (2014):

A DA é uma doença do envelhecimento mais prevalente em pessoas com mais de 60 anos. Quando atinge esta faixa etária, é chamada de senil, caracterizada pela sua evolução lenta. No entanto, a demência pode surgir logo após os 40 anos, sendo chamada de pré-senil, caracterizada por uma evolução agressiva, rápida e mais intensa (BAGNE E GASPARINO, 2014, P. 259).

A evolução da doença e o que as comprometem e o que desorientam ou mesmo incapacitam o indivíduo mentalmente, como presença de palavras quanto alteração, declínio e déficit, entre outras, que emergem dos estudos sobre a Doença de Alzheimer, abonam padrões de como as manifestações da Doença de Alzheimer influenciam no bem-estar do indivíduo que é acometido pela doença e as demais pessoas que fazem parte do seu convívio. (FERNANDES; ANDRADE, 2017).

Para podermos entender um pouco mais este estudo, consideramos importante o que Honorato (2018) coloca que, “cuidar de pessoas doentes pode deixar os cuidadores também doentes”, ainda alega que:

Segundo o IBGE, a população brasileira era de aproximadamente 205 milhões de pessoas em 2016; destes, cerca de 30 milhões eram idosos. Seja por fatores genéticos ou pelo desgaste natural do tempo, muitos desses idosos desenvolvem problemas de saúde, sendo o Alzheimer uma das doenças mais recorrentes. Dados do Ministério da Saúde apontam que

o mal atinge cerca de 30% da população com mais de 80 anos (HONORATO, 2018).

Diante dessas colocações, surge o papel da pessoa cuidadora, como fundamental na assistência domiciliar, responsável em cuidar do sujeito doente, prover sua subsistência, realizar ou auxiliar nas atividades da vida diária e, ainda, cuidar de si mesmo e muitas vezes dos outros membros da família, como filhos, esposa, netos entre outros (KUCMANSKI et al, 2016).

Cuidar de pessoas idosas com a Doença de Alzheimer é tarefa árdua, o cuidador muitas vezes limita a atenção à suas próprias necessidades, em razão das responsabilidades cotidianas do cuidar, incluído o conforto, segurança, ajuda em atividades de vida diária e as tarefas relacionadas aos afazeres domésticos (KUCMANSKI et al, 2016).

Para Kucmanski et al. (2016), as interrupções conhecidas nas políticas de saúde brasileira e a necessidade de elaboração e implantação de estratégias de promoção de autonomia e acompanhamento dos familiares cuidadores dão sustentação ao desenvolvimento de propostas com atenção voltada à família.

Contudo, para que este trabalho ocorra de forma continuada e ampla, é necessário garantir que a saúde do cuidador responsável pelo cuidado da pessoa com DA esteja sempre amparada e no foco do cuidado na atenção primária.

O acolhimento da população em sua APS necessita mais de empatia e aproximação que protocolos e maneiras burocráticas de proporcionar o acesso. O distanciamento do acolhimento em si, já poderia ser problema suficiente na busca pelo cuidado integral do usuário, imaginando-se que isso possa estar atrelado ao fato do cuidador da Atenção Primária em Saúde (APS) negligenciar a própria atenção à sua saúde mental, sugere-se que as consequências sejam ainda maiores. Por isso, faz-se necessário avaliar este cuidado e a qualidade de vida daqueles que são considerados os principais responsáveis pelo cuidado da saúde da população brasileira. Dessa forma, fica clara a necessidade de articulação dos serviços, para que todos os preceitos sejam atendidos e que o SUS possa se efetivar, consolidar e atender toda a população brasileira da forma como foi proposto após a reforma sanitária.

Os cuidadores de familiares da pessoa com Doença de Alzheimer estão submetidos ao cuidado com o outro diariamente, compreendem seu papel importante na responsabilidade do cuidado com o outro. No entanto, quem cuida da

saúde daquele que cuida da pessoa que tem a DA? Desta forma, destaca-se a importância da pesquisa a ser realizada, compreendendo como está a saúde desses cuidadores e como o grupo de apoio e a gestão pública podem contribuir para o fortalecimento no processo de promoção, prevenção, avaliação e intervenção, cooperando para a compreensão da natureza específica dessa patologia.

O cuidador familiar de uma pessoa com DA muitas vezes encontra-se não preparado para lidar com as situações sucedidas do cuidado. A sua história de vida, seus desejos pessoais, seus ideais e perspectivas, suas dificuldades e conflitos são demonstrados, acirrados, negados, esquecidos. Estas pessoas precisam reaprender a lidar com o mundo e com seus familiares com DA e poder mudar suas perspectivas de vida, se readequando à situação que se lhe é imposto. Assim, “uma das formas de cuidar é adquirindo conhecimentos sobre o assunto. Só se cuida do que se conhece, o conhecimento é a base do cuidar”, (BIFULCO; LEVITES, 2018, p.169). Bifulco e Levites (2018), ainda lembram que o diagnóstico de demência é da pessoa em si, portanto a doença é da família, o que traz mudanças significativas na rotina do dia a dia da família.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), idoso é todo indivíduo com 60 anos ou mais.

No Brasil hoje temos 208.494.900 habitantes em 2018, destes 28 milhões de brasileiros com 60 anos ou mais, onde, a população idosa está em 13,5% da população do país. Assim: 84,1% da população idosa está em áreas urbanas; 3,4 milhões de pessoas idosas (14,4%) vivem sozinhas; 6% dos idosos são dependentes; 53% das famílias brasileiras são mantidas por idosos (IBGE, 2018).

Segundo a Projeção da População, divulgada em 2018 pelo IBGE, esse percentual tende a dobrar nas próximas décadas. Para que os idosos de hoje e do futuro tenham qualidade de vida, é preciso garantir direitos em pontos como saúde, trabalho, assistência social, educação, cultura, esporte, habitação e meios de transportes (IBGE, 2018).

No Brasil, esses direitos são regulamentados pela Política Nacional do Idoso e como o Estatuto do Idoso, sancionados em 1994 e em 2003. Tais documentos devem servir de sinalização para as políticas públicas e iniciativas que promovam uma melhor idade (PERISSÉ C, 2019).

Nas próximas décadas a população idosa brasileira tende a crescer, quanto aponta projeções do IBGE em 2018. Segundo a pesquisa, em 2043, um

quarto da população deverá ter mais de 60 anos, enquanto a proporção de jovens até 14 anos será de apenas 16,3% (IBGE, 2018).

Segundo Izabel Marri, demógrafa do IBGE, a população deverá parar de crescer a partir de 2047, colaborando para o processo de envelhecimento populacional, quando os grupos mais velhos ficam em uma proporção maior comparados aos grupos mais jovens da população. A relação entre a porcentagem de idosos e de jovens é chamada de “índice de envelhecimento”, que deve aumentar de 43,19%, em 2018, para 173,47%, em 2060 (PERISSÉ C, 2019).

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Identificar de que forma ocorre a intervenção ao cuidado na atenção para com o familiar cuidador da pessoa com doença de Alzheimer na cidade de Criciúma, no Grupo Bem Viver com Alzheimer (GBVA) – UNESC.

1.1.2 Objetivos específicos

- ✓ Identificar o perfil dos cuidadores;
- ✓ Conhecer as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores relacionados ao cuidado à pessoa com DA;
- ✓ Identificar o suporte recebido pelos cuidadores pelo grupo pesquisado e pela rede de atenção à saúde;
- ✓ Identificar as necessidades dos cuidadores para o desempenho do cuidado a pessoa com Doença de Alzheimer;
- ✓ Ofertar propostas de cuidado para o cuidador e a pessoa com DA.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Envelhecimento

Um dos maiores feitos da humanidade foi a ampliação do tempo de vida, o que se faz necessário acompanhar a melhora substancial dos serviços de saúde oferecidos à população mundial. São conquistas que ainda estão longe de serem distribuídas de forma igualitária nos diferentes países e contextos socioeconômicos. Chegar à velhice, que antes era privilégio de poucos, hoje passa a ser a norma mesmo nos países mais pobres. Esta conquista maior do século XX transformou-se, no entanto, no grande desafio para o século atual (VERAS; OLIVEIRA, 2018).

Para Veras e Oliveira (2018, p.1930):

O envelhecimento da população não basta por si só. Viver mais é importante desde que se consiga agregar qualidade aos anos adicionais de vida. Este fenômeno, do alongamento do tempo de vida, ocorreu inicialmente em países desenvolvidos, porém, mais recentemente, é nos países em desenvolvimento que o envelhecimento da população tem ocorrido de forma mais acentuada. (VERAS; OLIVEIRA, 2018, p.1930).

Para que tudo o que foi conquistado até o momento e preconizado seja colocado em prática na saúde, é urgente um redesenho do modelo de cuidado ao idoso no Brasil. Com base em estudos nacionais e internacionais, construir uma proposta de um modelo de cuidado focado no idoso e em suas necessidades e características (VERAS; OLIVEIRA, 2018).

Resumindo, que se tenha um modelo de atenção à saúde do idoso padrão e eficiente para se aplicar em todos os níveis de cuidado, isto é, possuir um fluxo bem desenhado de ações de educação, promoção da saúde, prevenção de doenças evitáveis, postergação de moléstia, cuidado o mais precocemente possível e reabilitação de agravos (VERAS; OLIVEIRA, 2018):

Essa linha de cuidado se inicia na captação, no acolhimento e no monitoramento do idoso e somente se encerra nos momentos finais da vida, na unidade de cuidados paliativos. Assim, para colocar em prática todas as ações necessárias para um envelhecimento saudável e com qualidade de vida, é preciso repensar e redesenhar o cuidado ao idoso, com foco nesse indivíduo e em suas particularidades (VERAS; OLIVEIRA, 2018, p. 1935).

Tais ações trarão benefícios aos idosos e qualidade e sustentabilidade ao sistema de saúde do Brasil (VERAS; OLIVEIRA, 2018).

No estudo de Souza et al (2018), os aspectos positivos do envelhecimento ativo entre os idosos, tais como a expressiva participação na

dimensão social e na prática de atividade física de lazer, com prevalências que superam as estimativas nacionais. Ainda coloca, que a visibilidade às atividades menos realizadas pelos idosos, como a realização de cursos, o uso da Internet e o exercício de trabalho remunerado, que ainda se constituem como desafios ao envelhecimento ativo. Reforçam a necessidade de estratégias de promoção de um envelhecimento melhor, com questões apropriadas para homens e mulheres de diferentes grupos etários, de modo a evitar a permanência e a extensão das desigualdades de gênero, que hoje é visto como diferentes.

A taxa mundial de crescimento da população idosa está em aproximadamente 3% ao ano, com estimativa para 2050 em 2,1 bilhões de pessoas. Recentemente, existem cerca de 962 milhões de pessoas com 60 anos ou mais no mundo, correspondendo a 13% da população total. Prevê-se que até 2050, todas as regiões do mundo, menos a África, terão quase um quarto de suas populações nesta faixa etária. Sendo que o Brasil não fugirá deste patamar, 13% de sua população correspondem a pessoas com mais de 60 anos, sendo que tal índice poderá chegar a 29,3% em 2050. (UNW, 2015).

2.1.1 Política do idoso

O número de idosos vem crescendo de forma rápida no Brasil. Segundo o Censo IBGE de 2018, o Brasil é composto por 28 milhões de pessoas idosas, sendo 13,5% da população total. A expectativa de vida para as mulheres é de 77,7 anos e para os homens 70,6, essa expectativa de vida é uma importante conquista social que é resultado das melhores condições de vida que a população vem conquistando, como, saneamento básico, água encanada, esgoto, aumento de cobertura médica e exames, aumento de renda entre outros. (IBGE, 2018).

O envelhecimento da população brasileira causou grande impacto e fez mudanças no perfil demográfico e epidemiológico do Brasil, fazendo com que o Estado e a sociedade deem respostas às políticas sociais, como, criando novas formas de cuidados, em especial aos cuidados prolongados e domiciliares. Devido a isso, é nítido ver as mudanças das famílias brasileiras, o papel da mulher que se destaca no mercado de trabalho e na queda da fertilidade e nupcialidade, sendo esses, novos desafios a serem enfrentados no cuidado com o idoso, principalmente à política de saúde, assistência social e previdência social. (BRASIL, 2019).

Foram elaborados e publicados marcos legais e normativos como uma questão norteadora sobre o envelhecimento e saúde da pessoa idosa, como por exemplo, a Política Nacional do Idoso, promulgada em 1994 e regulamentada em 1996, esta que garante o direito social da pessoa idosa e define como pessoa idosa aos que tem 60 anos ou mais de idade. Mais tarde, em 2003 foi garantido o direito integral à população idosa, por meio do SUS. (BRASIL, 2019).

Segundo a Constituição Federal, destacam-se os pontos mais relevantes para os direitos com a pessoa idosa. Estes que podem ser encontrados no Art. 230, onde, “a família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida”. E nos incisos, § 1º Os programas de amparo aos idosos serão executados preferencialmente em seus lares; § 2º Aos maiores de sessenta e cinco anos é garantida a gratuidade dos transportes coletivos urbanos. Complementada pelo Estatuto do Idoso sob a Lei 10.741/2003, com 118 artigos, onde foram destacados alguns artigos:

- Art. 1º É instituído o Estatuto do Idoso, destinado a regular os direitos assegurados às pessoas com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos.
- Art. 3º É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária.
- Art. 4º Nenhum idoso será objeto de qualquer tipo de negligência, discriminação, violência, crueldade ou opressão, e todo atentado aos seus direitos, por ação ou omissão, será punido na forma da lei. § 1º É dever de todos prevenir a ameaça ou violação aos direitos do idoso.
- Art. 6º Todo cidadão tem o dever de comunicar à autoridade competente qualquer forma de violação a esta Lei que tenha testemunhado ou de que tenha conhecimento.
- Art. 7º Os Conselhos Nacional, Estaduais, dos Distritos Federal e Municipal do Idoso [...] zelarão pelo cumprimento dos direitos do idoso, definidos nesta Lei.

- Art. 8º O envelhecimento é um direito personalíssimo e a sua proteção um direito social, nos termos desta Lei e da legislação vigente.

- Art. 9º É obrigação do Estado, garantir à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam um envelhecimento saudável e em condições de dignidade (BRASIL, 2019).

E segundo a Política Nacional do Idoso de 1994 - Lei 8.842, regulamentada pelo Decreto 1.948/1996, que dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso:

- Art. 1º A política nacional do idoso tem por objetivo assegurar os direitos sociais do idoso, criando condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade.

- Art. 3º A política nacional do idoso reger-se-á pelos seguintes princípios:
I - a família, a sociedade e o estado têm o dever de assegurar ao idoso todos os direitos da cidadania, garantindo sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade, bem-estar e o direito à vida; II - o processo de envelhecimento diz respeito à sociedade em geral, devendo ser objeto de conhecimento e informação para todos; III - o idoso não deve sofrer discriminação de qualquer natureza;

- IV - o idoso deve ser o principal agente e o destinatário das transformações a serem efetivadas através desta política e,

- V - as diferenças econômicas, sociais, regionais e, particularmente, as contradições entre o meio rural e o urbano do Brasil deverão ser observadas pelos poderes públicos e pela sociedade em geral, na aplicação desta lei (BRASIL, 2019).

2.2 Demência

A demência é uma doença que diminui a capacidade mental, que prejudica a cognição incluindo alterações de memória, desorientação em relação ao tempo e ao espaço, raciocínio, concentração, aprendizado, realização de tarefas, linguagem, habilidades. Essas alterações podem causar mudanças na personalidade ou no comportamento (ABRAZ, 2019).

Os prejuízos afetam na habilidade com o trabalho ou nas atividades usuais, representam uma regressão no desempenho e não são explicáveis por

outras doenças físicas ou psiquiátricas. Várias doenças podem causar um quadro de demência, hoje a que mais prevalece é a Doença de Alzheimer (ABRAZ, 2019).

2.2.1 Demência vascular

A demência vascular é uma degeneração cognitiva, causada por lesões cerebrais, sendo muitas vezes silenciosos. Os fatores de risco são: hipertensão arterial, doença cardiovascular, tabagismo, trombose, abuso de álcool, hipercolesterolemia, diabetes mellitus e fatores genéticos (ABRAZ, 2019).

2.2.2 Demência com corpos de Lewy

Esse tipo de demência é causado pela alteração cerebral chamada de corpos de Lewy. Para o diagnóstico clínico da doença incluem demência associada com sintomas da Doença de Parkinson, como, rigidez da musculatura, tremores, movimentos lentos, alucinações visuais, ver coisas que não existem (ABRAZ, 2019).

2.2.3 Demência na Doença de Parkinson

Quase metade dos pacientes com Doença de Parkinson pode evoluir para demência. Que também é causada pela presença de corpos de Lewy, porém em locais diferenciados no cérebro. Para o diagnóstico é preciso que a demência tenha início mais ou menos um ano após o quadro da Doença de Parkinson. A atenção e sinal de alerta da pessoa são as funções mais prejudicadas. A memória, a regulação do comportamento motor também fica prejudicada. É muito comum, pacientes terem quadros de depressão e ver pessoas e animais que não existem (ABRAZ, 2019).

2.2.4 Demência frontotemporal

É caracterizada pela degeneração crônica da cognição. Afeta principalmente a personalidade, a linguagem o comportamento e afeta menos a memória do que a Doença de Alzheimer. Nas mudanças percebe-se: inquietude, perda do julgamento, oscilação do humor, hipocondria, comportamento exaltado, choro fácil, risos inadequados, atos indecentes, desinibição, alterações no hábito

alimentar, má higiene pessoal. A depressão e a ansiedade são muito comuns em pessoas com essa demência e ainda podem se tornar pessoas violentas (ABRAZ, 2019).

Estudos populacionais mostram diferentes resultados de prevalência de demência, a depender de como são realizadas as pesquisas com a população alvo. Portanto, sabe-se que os quadros demenciais são muito comuns na população idosa, com prevalência que dobra a cada cinco anos aproximadamente, a partir dos 65 anos (PARMERA; NITRINI, 2015).

2.3 Doença De Alzheimer

A Doença de Alzheimer (DA) é um transtorno neurodegenerativo progressivo e fatal que se manifesta pela deterioração cognitiva e da memória, comprometimento progressivo das atividades de vida diária e uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e de alterações comportamentais. A doença instala-se quando o processamento de certas proteínas do sistema nervoso central começa a dar errado. Surgem, então, fragmentos de proteínas mal cortadas, tóxicas, dentro dos neurônios e nos espaços que existem entre eles. Como consequência dessa toxicidade, ocorre perda progressiva de neurônios em certas regiões do cérebro, como o hipocampo, que controla a memória, e o córtex cerebral, essencial para a linguagem e o raciocínio, memória, reconhecimento de estímulos sensoriais e pensamento abstrato. (BRASIL, 2019).

De acordo com o Ministério da Saúde:

No Brasil, centros de referência do Sistema Único de Saúde (SUS) oferecem tratamento multidisciplinar integral e gratuito para pacientes com Alzheimer, além de medicamentos que ajudam a retardar a evolução dos sintomas. Os cuidados dedicados às pessoas com Alzheimer, porém, devem ocorrer em tempo integral. Cuidadores, enfermeiras, outros profissionais e familiares, mesmo fora do ambiente dos centros de referência, hospitais e clínicas, podem encarregar-se de detalhes relativos à alimentação, ambiente e outros aspectos que podem elevar a qualidade de vida dos pacientes (BRASIL, 2019).

A primeira mudança de comportamento que se pode perceber é a perda de memória recente e com a evolução da patologia, há também o esquecimento de fatos mais antigos, o que indica agravamento do quadro. Com isso há mudança no humor, dificuldade na fala, assim como a orientação no tempo e espaço (BRASIL, 2019).

2.3.1 Sintomas comuns em pacientes com Alzheimer

É comum os pacientes com Alzheimer apresentarem perda de memória com repetição das mesmas falas ou perguntas. Esquecimentos de compromissos, pessoas, lugares, onde guardou seus pertences. Dificuldade para se orientar no tempo e no espaço. Incapacidade de reconhecer pessoas, incluindo seus familiares próximos. Incapacidade de reconhecer objetos comuns. Dificuldade para vestir-se, manusear objetos. Alterações comportamentais e na personalidade, ficando muitas das vezes agressivos, desinibidos, tímidos, apáticos. Podem apresentar quadros paranoicos ao achar que está sendo roubado, enganado ou perseguido. Alucinações visuais (visualizar o que não existe) ou auditivas (ouvir vozes e barulhos). Alterações no apetite, comendo de forma exagerada, muitas vezes ao dia, ou, ao contrário, diminuição da fome, negar os alimentos. Agitação noturna, insônia, troca o dia pela noite (ABRAZ, 2019).

Os sintomas para os pacientes com demência podem variar, mesmo quando a causa da demência é a mesma. Nem todos os sintomas aparecerão nos pacientes. O quadro clínico do paciente com demência tem modificações ao passar do tempo, pois é uma doença progressiva, sendo assim, com a evolução da doença, há o aparecimento de novos sintomas ou o agravamento dos sintomas existentes (ABRAZ, 2019).

Segundo Parmera e Nitrini (2015), a demência define-se como condição na qual ocorre a diminuição cognitiva comparada a um nível prévio de uma pessoa, com comprometimento de suas funções sociais e funcionais. De acordo com os autores:

Para definir uma síndrome demência é necessário declínio cognitivo suficiente para gerar prejuízo funcional em relação a um nível prévio do indivíduo. Hoje são exigidos acometimento de dois domínios cognitivos afetados, não necessariamente a memória na maior parte dos critérios em voga. Faz-se necessária investigação extensa inicial, sobretudo em casos pré-senis (antes dos 65 anos), casos de demências potencialmente reversíveis e demências rapidamente progressivas. Com o atual avanço da neuroimagem funcional e dos biomarcadores, novos critérios para as diferentes demências tenderão a adotar esse arsenal terapêutico no âmbito clínico e não apenas como critérios de pesquisa (PARMERA; NITRINI, 2015, p.180-184).

Na avaliação deste tipo de paciente, a anamnese clínica e o exame neurológico são de extrema importância, assim como exames complementares. Novas técnicas de diagnóstico evoluíram proporcionando maior acurácia na

avaliação, contudo a indicação destas ainda está restrita a casos específicos e no âmbito das pesquisas científicas, para se ter uma indicação precisa, diferenciando dentro da demência com a doença de Alzheimer, demência vascular, demência frontotemporal e demência com corpos de Lewy (PARMERA; NITRINI, 2015).

2.4 A Importância do Cuidador

De acordo com Bifulco e Levites (2018), entendemos que o avanço na medicina, trouxe mais longevidade e qualidade de vida para as pessoas com doenças crônicas. Com isso vem a necessidade do cuidador, haja vista que a população está envelhecendo. No século XXI, por exemplo, a expectativa de vida era de 40 a 50. Já hoje em dia, em alguns países do mundo a média atinge cerca de 80%.

O cuidador como destaque neste cenário merece atenção e também de cuidados.

Os efeitos psicossociais da doença fazem do cuidador uma importante entidade no contexto das investigações científicas acerca da Doença de Alzheimer e da consequente sobrecarga, termo traduzido da língua inglesa e conhecido internacionalmente como Burden: sentimento de sobrecarga experimentado pelo cuidador ao realizar uma gama de atividades potencialmente geradoras de estresse e efeitos negativos. São situações de esgotamento do cuidador (Burnout) e uma forma particular de “fadiga por compaixão”, que levam a quadros de alterações psicoafetivas, insônia, quadros de depressão e maior susceptibilidade a infecções e alterações metabólicas decorrentes das elevações nos níveis de cortisol em função do estresse crônico. Nesse cenário, o cuidador tem papel fundamental no tratamento e no suporte diário contínuo dos pacientes (BIFULCO; LEVITES, 2018, p.168).

Sendo assim, na visão de Bifulco e Levites (2018), é possível dizer que o cuidador é a figura central quanto à terapêutica holística dos pacientes e com uma observação importante, quanto mais bem preparado for o cuidador melhor será o quadro clínico da pessoa com Alzheimer.

Com tais argumentos, surgiu a ideia da criação de um Grupo de Apoio a Cuidadores de Alzheimer há mais de 10 anos da cidade de São Paulo, cujo objetivo é passar conhecimento mais específico através de capacitação, que resulta na melhora da qualidade de cuidados.

Um fato curioso e, para nós, muito representativo é a continuidade da participação de cuidadores no grupo mesmo após o óbito de seu ente querido. Quando questionados sobre essa fidelidade respondem que as informações ali obtidas passam agora a fazer parte de um autocuidado, principalmente com caráter preventivo, como as aulas de nutrição no

envelhecimento, fisioterapia, terapia ocupacional, suporte psicológico e espiritualidade, entre outros temas (BIFULCO; LEVITES, 2018, p. 170).

“Quando trabalhamos o luto antecipatório damos condições tanto para a família quanto para o paciente de lidar com decisões, questões pendentes em tempo hábil de possíveis soluções”. (BIFULCO; LEVITES, 2018, p.169).

Sabe-se agora que dependendo da qualidade desse cuidar, o portador pode apresentar uma melhor evolução de seu quadro clínico e um retardamento na evolução do mesmo. Isso se deve a esforços multiprofissionais que agregam saberes de outras especialidades no cuidar de pacientes portadores de DA. Especialidades como, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, enfermagem, odontologia, serviço social, e até a intervenção do advogado, para questões legais de intervenção e curatela; podem fazer a grande diferença na qualidade tanto para o portador como dar subsídios para a família e ou cuidadores estabelecerem uma melhor qualidade no cuidar (BIFULCO; LEVITES, 2018, p. 170).

Neste sentido Bifulco e Levites (2018), ressaltam que todo o sofrimento que os familiares passam após a morte da pessoa com doença Alzheimer pode ser minimizado através de grupos de apoios, a proximidade dos amigos da família e boa capacitação pela qual o cuidador passou, pois ele também passará pelo processo de luto e precisará de cuidados.

“Dessa etapa tortuosa, a grande lição que fica é o sentido que foi dado ao ato de cuidar e o quanto crescemos como seres humanos nessa doação e das lembranças reconfortantes do que significamos uns para os outros”. (BIFULCO; LEVITES, 2018, p.169).

2.5 Sentimentos despertados nos Cuidadores

Unicovsky e Tanaka (2018, p. 79), ao destacar que a população está envelhecendo, chamam a atenção para medidas importantes.

A questão do envelhecimento demográfico tornou-se realidade e preocupação nos países em desenvolvimento. A demência de Alzheimer contribui com mais de 60% de todas as demências. À medida que a doença avança, os indivíduos necessitam, cada vez mais, de cuidados e de supervisão nas tarefas, sendo que a dependência tanto física quanto mental logo se torna uma realidade, uma vez que as funções cognitivas se tornam altamente comprometidas (UNICOVSKY; TANAKA, 2018, p. 79).

Com base nisso, Unicovsky e Tanaka (2018, p. 79), realizaram uma pesquisa para saber quais os sentimentos despertados em cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer, percebendo que:

A maioria dos cuidadores teve muita dificuldade em revelar seus sentimentos, evitando falar de si. Quando conseguiam expressar, tinham o

cuidado de amenizá-los, porém a linguagem não-verbal deixava transparecer a realidade das emoções. As expressões e os sentimentos manifestados ou latentes foram diversos, estando presentes em seus relatos à culpa, a saudade, a ansiedade por ter de enfrentar a insegurança do desconhecido, a frustração e o pesar devido à evolução da doença, o estranhamento frente à troca inevitável de papéis sociais, o sentimento de tristeza pela falta de cura, pelas dificuldades e sobrecarga que o cuidador sofre em seu cotidiano cheio de tarefas através de seu esforço solitário (UNICOVSKY; TANAKA, 2018, p. 79)

Neste cenário, Unicovsky e Tanaka (2018, p. 79), destaca que é imprescindível o trabalho multiprofissional e interdisciplinar no que tange a atenção, tendo como contexto que a Doença de Alzheimer necessita de um cuidado holístico, uma percepção de todos os ângulos do ponto de vista ambiental, hereditário, sócio econômico, crenças, entre outros aspectos.

2.6 Impacto emocional

Quando os familiares da pessoa doente recebem o diagnóstico de demência, ficam muito abalados e com dificuldade de aceitação, devido a saberem sobre a impossibilidade de cura e sobre a progressão da doença (sintomas). A negação, medo, raiva e envolvendo impotência por parte da família são reações muito comuns (ABRAZ, 2019).

Um ponto que desestabiliza os familiares são a falta de informações sobre a doença, as informações distorcidas baseadas em crenças. Algumas famílias, por considerarem o diagnóstico arriscado, negam os sintomas. É normal que o diagnóstico seja demorado a ser identificado, pelo receio de enfrentamento das mudanças. Com isso, mais tarde a família sente-se culpada por não ter feito um tratamento prévio (ABRAZ, 2019).

Para a Associação Brasileira de Alzheimer, “participar do processo de degeneração cognitiva geradora de incapacitação confronta o familiar-cuidador com o medo em relação ao futuro do paciente e de si mesmo. Assistir ao seu familiar perder gradativamente sua identidade gera intenso sofrimento e impotência, e o relacionamento com o paciente passa a ser um confronto com múltiplas e cumulativas perdas que precisam ser constantemente adaptadas” (ABRAZ, 2019).

Sendo assim “aceitar a nova realidade será um processo construído aos poucos a partir do convívio com a nova situação e das adaptações graduais que serão realizadas. Aos poucos, aceitando o processo de adoecimento e enfrentando

o dia a dia, os sintomas e obstáculos, muitas alternativas são vislumbradas e novos relacionamentos estabelecidos. Além de um tempo de adaptação, os familiares-cuidadores precisam de informação, reflexão sobre escolhas e decisões e apoio emocional e social. Bem amparados, eles aprenderão a conviver com a doença e com a pessoa com Alzheimer com qualidade e serenidade” (ABRAZ, 2019).

2.7 Grupo Bem Viver Com Alzheimer – UNESC

O Grupo Bem Viver Com Alzheimer – UNESC é um projeto interdisciplinar que visa promover a assistência à pessoa que tem Alzheimer e ao seu cuidador, a partir de necessidades levantadas pelos próprios cuidadores. O projeto Bem Viver com Alzheimer iniciou em 2003, com professores e estudantes da UNESC e voluntariados profissionais de Criciúma e região. O grupo evoluiu para a representação sub-regional da Associação Brasileira de Apoio ao Alzheimer (ABRAZ) e está vinculado à Diretoria de Extensão e Ação Comunitária da UNESC.

O levantamento de necessidades acontece de forma participativa e busca favorecer a melhoria da qualidade de vida e o melhor viver com a doença no dia-a-dia das famílias e da comunidade (UNESC, 2019).

As atividades são desenvolvidas na Clínica Integrada da Saúde da UNESC e envolvem os cursos de graduação de Fisioterapia, Medicina e Psicologia. Diversos trabalhos são realizados por meio do programa (UNESC, 2019). Entre eles:

- Encontros do grupo - último sábado de cada mês, das 9h às 11h30;
- Atendimentos;
- Simpósios;
- Esclarecimentos sobre a doença;
- Orientações para melhor viver e cuidar da pessoa com doença de Alzheimer.

3 MÉTODO

3.1 Tipo de Estudo

Esta pesquisa caracteriza-se como qualitativa do tipo descritiva exploratória e de campo. A pesquisa exploratória-descritiva tem como finalidade

“desenvolver, esclarecer, modificar e aprimorar ideias”; descrevendo as características de determinados fenômenos. São incluídas no grupo de pesquisas descritivas as que têm objetivo de levantar “as opiniões, atitudes e crenças de uma população” (GIL, 2002, p.42).

Pesquisas exploratórias “permitem ao investigador aumentar sua experiência em torno de um determinado problema. Consiste em explorar tipicamente a primeira aproximação de um tema e visa criar maior familiaridade em relação a um fato ou fenômeno” (LEOPARDI, 2002, p.119).

Uma pesquisa de abordagem qualitativa, “trabalha com motivos, crenças valores e atitudes, o que corresponde ao espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a operacionalização de variáveis” (MINAYO, 2009, p.22).

Na pesquisa qualitativa “tenta-se compreender um problema da perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, ou seja, parte de sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções, sentimentos e desejos, assim como na perspectiva do próprio pesquisador” (LEOPARDI, 2002, p.119).

3.2 Local do Estudo

O estudo foi realizado em uma cidade do Sul de Santa Catarina, no mês de outubro e novembro de 2019, com os Cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer do Grupo Bem Viver com Alzheimer – UNESC.

3.3 Participantes do Estudo

Os estudos qualitativos não se detêm ao número amostral, mas ao significado expresso pelas informações dos participantes. Neste sentido estimou-se uma amostra de sete (07) familiares cuidadores participantes do Grupo Bem Viver com Alzheimer – UNESC.

3.3.1 Critério de inclusão

- ✓ Familiares Cuidadores participantes do Grupo Bem Viver com Alzheimer – UNESCO;
- ✓ Aceitação para participar da Pesquisa segundo Resolução 510/2016.

3.3.2 Critério de exclusão

- ✓ Familiares que não cuidam diretamente de pessoa com DA;
- ✓ Não Aceitação para participar da Pesquisa segundo Resolução 510/2016.

3.4 Coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com perguntas abertas e fechadas.

A entrevista semiestruturada tem como característica questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa. É possível planejar a coleta de informações por meio de um roteiro com perguntas. O roteiro, além de coletar as informações básicas, como um meio para o pesquisador se organizar para o processo de interação com o informante. (FONTANELLA et al.,2011).

A entrevista semiestruturada visa compreender o ponto de vista dos atores sociais, que são os objetos da investigação. O roteiro deve ser construído de forma que os entrevistados exponham a suas experiências pessoais e sociais. (MINAYO, 2017).

1º Momento: Primeiramente foi enviada carta de aceite (Apêndice C) a instituição onde foi desenvolvida a pesquisa, após a carta de aceite da aprovação, foi encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa da UNESCO; sendo que após a aprovação foi dado o início da pesquisa sobre o parecer nº 3.481.502/2019.

2º Momento: Conhecer o campo que foi realizado a pesquisa. Conversar com a coordenadora do Grupo para obter o número de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer.

3º Momento: Realizado seleção da amostra de acordo com os critérios de inclusão e exclusão.

4º Momento: Em virtude da não adesão na participação da pesquisa de grande parte dos participantes do Grupo Bem Viver com Alzheimer, foi acordado com os cuidadores para a realização da entrevista em domicílio, previamente agendado.

Assim foi explicado o projeto e entrega do TCLE (Apêndice B), aplicado a entrevista semiestruturada (Apêndice A), com 18 perguntas abertas sobre o cuidado com o cuidador do idoso com Doença de Alzheimer, se recebem orientações para realizá-lo, e sobre sua saúde e os cuidados a si mesmo. Foram gravadas e posteriormente transcritas para realizar a análise do conteúdo.

5º Momento: Realizado análise e interpretação dos dados.

3.5 Análise De Dados

A análise e interpretação dos dados qualitativos serão realizadas pela análise de conteúdo, a partir da categorização dos dados, através da ordenação, classificação e análise final dos dados pesquisados.

“Um dos procedimentos mais úteis para a investigação qualitativa é a formulação e organização dos dados em categorias” (LEOPARDI, 2002, p.223). Categoria refere-se a um conceito que abrange elementos ou aspectos com características comuns ou que se relacionam entre si, são estabelecidas para classificar os eventos. Categorizar é agrupar elementos, ideias ou expressões em torno de um conceito (LEOPARDI, 2002; MINAYO, 2009).

3.6 Considerações Éticas

Para a realização da pesquisa os sujeitos do estudo assinarão um termo de consentimento, sendo que este assegura o sigilo da identidade dos participantes. O termo segue as exigências formais contidas na resolução 466/12 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde.

De acordo com a Resolução 466/12 “toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados” (BRASIL, 2012, p. 07).

Segundo as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, os participantes devem ser esclarecidos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais

riscos e o incômodo que esta possa lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016).

A resolução incorpora referenciais da bioética: “autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade” (BRASIL, 2012, p. 01). As Resoluções 466/12 e 510/2016 visam assegurar os direitos e deveres que dizem respeito a comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e do estado. Dentre os aspectos éticos o consentimento livre e esclarecido prevê a anuência do sujeito da pesquisa após a explicação completa sobre a natureza da mesma, seus objetivos, métodos, benefícios previstos e potenciais riscos que possam acarretar, formulada em termo de consentimento, autorizando sua participação na pesquisa.

Aspectos éticos do estudo como a confidencialidade, a privacidade, o anonimato, a proteção de imagem devem ser assegurados aos participantes no decorrer de todo o processo de pesquisa.

A pesquisa em seres humanos deverá sempre tratá-lo com dignidade, respeito e defendê-lo em sua vulnerabilidade. Na pesquisa será utilizado um termo de consentimento livre e esclarecido, informando aos participantes da pesquisa os objetivos, métodos, direito de desistir da mesma e sigilo em relação à pesquisa (Apêndice B).

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNESC, pelo parecer nº 3.481.502/2019 e aprovação da instituição onde a pesquisa foi realizada, iniciou-se a coleta dos dados com a realização da entrevista semiestruturada, aplicada aos cuidadores de pessoas com DA, caracterizando o perfil dos participantes do estudo de acordo com a idade, sexo, grau de parentesco, escolaridade, estado civil e profissão. Posteriormente organizaram-se as seguintes categorias norteadoras:

- ✓ Categoria 1: Diagnóstico, conhecimento e tratamento da DA;
- ✓ Categoria 2: O cuidado prestado pelo cuidador da DA;
- ✓ Categoria 3: Sentimentos do familiar que cuida da pessoa com DA;
- ✓ Categoria 4: Saúde do cuidador da pessoa com DA;
- ✓ Categoria 5: Vivência do cuidador em estar participando do grupo Bem Viver com DA e;
- ✓ Categoria 6: Suporte da Unidade Básica de Saúde prestado à pessoa com DA.

Para preservar o sigilo decorrente da aplicação das entrevistas realizadas, de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras da Resolução 510/2016, que envolvem a pesquisa com seres humanos, foi identificado os cuidadores com a letra “C” seguida de um número (C1 a C7).

4.1 Dados Sociodemográficos dos Cuidadores

De acordo com os critérios de inclusão e exclusão, selecionou-se uma amostra de sete cuidadores que participaram da pesquisa. A coleta de dados foi realizada entre o mês de outubro e novembro de 2019, no domicílio dos cuidadores de pessoas com DA.

Quanto à caracterização dos participantes, apresentamos os resultados segundo variáveis categóricas (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização dos cuidadores participantes do estudo

| Variáveis | Frequência | Porcentagem % |
|-----------------------------|-------------------|----------------------|
| IDADE | | |
| 16-25 | 1 | 14% |
| 26-35 | 0 | 0% |
| 36-45 | 1 | 14% |
| 46-55 | 2 | 28% |
| 56-65 | 3 | 44% |
| SEXO | | |
| Feminino | 6 | 85% |
| Masculino | 1 | 15% |
| GRAU DE PARENTESCO: | | |
| Mãe | 1 | 14% |
| Filho (a) | 5 | 72% |
| Neto (a) | 1 | 14% |
| ESCOLARIDADE | | |
| Ensino fundamental completo | 3 | 43% |
| Ensino médio completo | 1 | 14% |
| Ensino superior incompleto | 1 | 14% |
| Ensino superior completo | 2 | 29% |
| ESTADO CIVIL | | |
| Solteiro | 3 | 43% |
| Casado | 3 | 43% |
| Divorciado | 1 | 14% |
| PROFISSÃO | | |
| Do Lar | 2 | 29% |
| Aposentado | 3 | 43% |
| Mestre de Obras | 1 | 14% |
| Estudante | 1 | 14% |
| TOTAL | 7 | 100% |

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

De acordo com a tabela 1, pode-se observar que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino, com idade entre 16 a 65 anos e o grau de parentesco são filhos que cuidam dos pais.

Quanto á escolaridade, observa-se que três tem apenas o ensino fundamental completo e dois o ensino superior completo. Já no item estado civil, os cuidadores se dividem entre casados e solteiros, com três para cada cuidador e um divorciado. Já em relação às profissões, três são aposentados, dois são do lar, um mestre de obras e um estudante.

Neste estudo, observa-se que as mulheres são a maioria das cuidadoras, pois naturalmente são elas que exercem o papel de mãe no cotidiano e quem geralmente cuida dos demais, algo cultural e com raízes históricas, ter essa responsabilidade do cuidado (RIBEIRO et al., 2008; NADI et al., 2012).

Os estudiosos KUCMANSKI et al (2016), também vão na mesma ótica:

O fato de os cuidadores serem majoritariamente do sexo feminino pode ser atribuído à própria divisão histórica do trabalho entre homens e mulheres e às diferenças de gênero que atribuem à mulher o cuidado dos demais membros da família. Neste sentido, as próprias mulheres podem considerar o cuidado como uma missão, foco de sua existência e relacionado ao fato de darem à luz, o que as relaciona com todos os aspectos de vida e cuidado. Além disso, a predominância feminina ocorre porque a população de mulheres prevalece na composição do planeta. Essa afirmação segue também as normas culturais que esperam do homem o sustento e autoridade e da mulher, o cuidado com os filhos, com a casa e com a pessoa idosa (KUCMANSKI et al., 2016, v. 16 n.6).

No quesito grau de parentesco a pesquisa mostra que todos possuem laços familiares sendo: mãe, filho e neto os cuidadores que participaram do estudo são familiares dos idosos, filhas, esposas, netos.

Uma pesquisa realizada em São Paulo revela resultados semelhantes em que a maioria dos cuidadores, possui grau de parentesco com o idoso, o que facilita no processo de adaptação do cuidador a esse papel (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018).

4.2 Apresentação dos resultados das entrevistas e discussão dos resultados

Categoria 1: Diagnóstico, conhecimento e tratamento da DA

Quanto a esta categoria, todos os cuidadores afirmaram ter ciência que seus entes tem a Doença de Alzheimer e na mesma proporção (C1, C2, C3, C4, C5, C6 e C7), sabem o que é a patologia. Semelhantes a esses resultados, todos responderam que o tratamento é medicamentoso e apenas uma declarou a fisioterapia como outra opção de recurso terapêutico aliada aos remédios.

Já em relação a outras doenças possivelmente associadas a DA, metade declarou somente DA, sendo que outras também citaram hipertensão arterial sistêmica (HAS), esquizofrenia e diabetes mellitus tipo 2.

O que chama a atenção é o conhecimento de todos os entrevistados sobre a doença e também sobre as pessoas cuidadas com DA, suas patologias secundárias, como se pode ver a seguir:

C1; C2; C3; C4; C5; C6 e C7: *“Sabemos que todos eles têm DA, que o principal tratamento é através de remédios, assim como se eles têm outras doenças, como DM e HAS”.*

O C4 acrescentou outros tipos de tratamento sem ser somente o medicamentoso: *“Além do medicamentoso, ela também participa de atividades como jogos para a memória, pinturas e fisioterapia”*.

Conhecer sobre a patologia é fundamental para que o cuidador consiga executar tarefas simples ou mais complexas em situações que exijam algum tipo de intervenção e para isso, são necessárias ações de profissionais na ajuda da construção deste saber.

O cuidador carece de segurança para poder lidar com as adversidades ao executar as ações pertinentes ao paciente com DA, é necessário saber o que se está fazendo. Ao receber informações sobre a doença, o cuidador poderá ter facilidade de construir uma relação com o paciente e ter como resultado o planejamento e a organização para melhor manejo diante da doença (LEITE et al., 2014).

Com isso, permite-se cuidar e tratar ao mesmo tempo, mesmo que seja de forma paliativa, trazendo mais segurança entre o cuidador e o paciente com DA.

Assim sendo, o cuidador familiar de uma pessoa com DA muitas vezes encontra-se não preparado para lidar com as situações sucedidas do cuidado. A sua história de vida, seus desejos pessoais, seus ideais e perspectivas, suas dificuldades e conflitos são demonstrados, acirrados, negados, esquecidos. Estas pessoas precisam reaprender a lidar com o mundo e com seus familiares com DA e poder mudar suas perspectivas de vida, se readequando à situação que se lhe é imposto.

Desta forma, “uma das formas de cuidar é adquirindo conhecimentos sobre o assunto. Só se cuida do que se conhece, o conhecimento é a base do cuidar”. (BIFULCO; LEVITES, 2018, p.169). Ainda lembram que o diagnóstico de demência é da pessoa em si, portanto a doença é da família, o que traz mudanças significativas na rotina do dia a dia da família.

Categoria 2: Cuidado às Necessidades Humanas Básicas

Todos os cuidadores (C1; C2; C3; C4; C5; C6 e C7), responderam de forma resumida, que os cuidados prestados por eles englobam tudo o que se

precisa, como por exemplo, curativos, mudanças de decúbito, medicações, higiene entre outros. Como pode-se ler:

C1: *“Realizo curativos diários, dou banho, esterilizo o colchão e dou a medicação diária”.*

C2: *“Levo no médico, pago as contas, fiz adaptações na casa para da maior segurança para minha mãe”.*

C3: *“Faço tudo o que minha mãe merece, ofereço todos os cuidados”.*

C4: *“Cuidado total, casa, saúde e etc...”.*

C5: *“Dou banho, comida, troco e lavo tanto as roupas de cama como pessoais, faço higiene bucal se sempre me atento para evitar quedas, pois ela está acamada”.*

C6: *“Higiene, companhia, alimentação, compra de medicamentos, compras para necessidades pessoais”.*

C7: *“Compro remédios, faço a higiene completa, pois minha mãe é acamada, sempre cuidamos para que não crie ferida. Também medicamos sempre no horário correto”.*

Todos os cuidadores que participam ou participaram em algum momento do Grupo Bem Viver com Alzheimer, percebendo-se assim, nos relatos que eles sabem da importância e da necessidade de receber orientações sobre o cuidado, para desenvolver a ação de forma correta ao paciente com DA.

AREOSA et al. (2014), fala sobre a necessidade de os cuidadores em geral receberem informações sobre a forma de cuidar da pessoa idosa, haja visto que a DA é específica em pacientes com idade superior a 60 anos, assim como o seu próprio cuidado.

Categoria 3: Desgaste familiar cuidador da pessoa com DA

Quanto aos sentimentos dos cuidadores de pessoa com DA, as palavras mais citadas durante as entrevistas foram: ansiedade, stress, cansaço e inconformidade. Outras falas como angústia e problemas familiares foram enfatizadas durante as entrevistas, assim como falas sobre a adesão dos familiares no revezamento dos cuidados e falta de adesão dos familiares e insônia.

Como percebe-se, os sentimentos negativos prevalecem, como pode-se ver nos relatos a seguir:

C1: *“Me sinto cansada, estressada e a falta de adesão dos meus irmãos para me ajudarem contribui para isso”.*

C2: *“Tenho muito amor e carinho pela minha mãe, porém fico revoltada ao ver a situação em que ela se encontra. Meu filho saiu de casa por conta dela, pois não conseguia dormir, descansar para trabalhar e estudar. O relacionamento com o meu marido também alterou. Tudo mudou dentro de casa...”.*

C3: *“Me sinto Triste, inconformidade ao vê-la assim. Estou sofrendo de stress, ansiedade”.*

C4: *“Sofro bastante em ver a mãe nesta situação e claro que o relacionamento familiar estremece. Ficamos ansiosos e estressados”.*

C5: *“Me sinto cansada, mas cuido com carinho, é minha mãe, Não posso trabalhar porque tenho que cuidar dela, sobrevivo com o salário do aposento da minha mãe. Sou estressada, ansiosa, isso faz parte do meu dia-dia. Solteira, porém tenho filhos e eles me ajudam muito quando podem. Nessa parte é bem tranquilo”.*

C6: *“Me sinto triste e cansada, estressada, com esgotamento físico, angústia, ansiedade e meche no relacionamento com a família”.*

C7: *“A gente se sente triste, cansado, às vezes irritado com a situação, afinal ninguém espera ver uma mãe chegar nesta fase da vida deste jeito. É um misto diário de estresse com angústia. A família no geral dá apoio. É o meu suporte”.*

Estes dados corroboram com Talhaferro (2015), que após sua pesquisa bibliográfica definiu os seguintes sentimentos: negação, aceitação, frustração, culpa, raiva, ressentimento, autocomiseração, incerteza, embaraço, ansiedade, angústia, medo insegurança, isolamento, desamparo, solidão e tristeza.

Ainda de acordo com Talhaferro (2015), a tarefa em si de cuidar de uma pessoa familiar com DA, pode ser um fator estressante, trazendo prejuízos físicos, mentais e psicológicos nos cuidadores, que se realizado durante muito tempo o estresse tende a se agrava.

O Enfermeiro precisa estar atento a tudo o que acontece ao redor de quem está sendo cuidado como de quem está cuidando, é preciso percepção, olhar holístico, senso de observação e comprometimento para executar ações que vão melhorar a qualidade da assistência prestada, assim como na vida dos envolvidos.

Categoria 4: Problemas de saúde do cuidador da pessoa com DA

Sobre a saúde dos cuidadores, muitos deles disseram que estão abalados, fisicamente, psicologicamente e espiritualmente, assim como também houve relato de problemas osteoarticulares. Alguns não se apegam a nenhum tipo de religião e outros revelaram que se apegam a Deus ou buscam forças em si mesmo e/ou atividades físicas. Como se pode ver:

C1: *“Estou com calcificação na vértebra da coluna, ando nervosa e sempre apego a Nossa Senhora Aparecida. Não me cuido, não tenho tempo, quando tenho eu durmo”.*

C2: *“Faço sessões com psicólogo, me sinto insegura. Também apareceu esporão nos pés e desgaste nas articulações. Fazia academia, mas tive que parar”.*

C3: *“Abalada, mas procuro ser forte”.*

C4: *“Faço tratamento para otite, hipertireoidismo e hipotireoidismo e sou muito devota a Deus. Dizem que o mar faz bem, então eu praticava exercícios físicos e sempre fazia consultas de rotina, mas hoje em decorrência da minha dedicação em cuidar de minha mãe, não consigo mais sair de casa”.*

C5: *“Sinto-me fisicamente cansada e com problemas na coluna. Emocionalmente eu preciso descansar, pois ando estressada, abalada com a nossa situação. Espiritualmente, não tenho religião. Aqui em casa, como eu disse, meus filhos ajudam quando podem, então eu aproveito e saio para me distrair”.*

C6: *“Me sinto abada, mas Procuro fazer atividade física e sair com amigos”.*

C7: *“Me sinto cansado e emocionalmente abalado, mas com Cristo ficamos mais fortes. Conversar com minha esposa e meus filhos é minha terapia, a família no geral é a nossa base”.*

Diante dos relatos, observa-se esgotamento físico e mental, o que evidentemente irá comprometer na eficácia do cuidado, trazendo prejuízos tanto para quem cuida, quanto para quem é cuidado.

O cuidador vai tendo a sua saúde prejudicada a partir da exposição do excesso físico e psicológico no ato de cuidar, assim o familiar, principal cuidador, também seja assistido por profissionais da saúde, o que será determinante na qualidade do cuidado (FERREIRA, 2015).

Ainda de acordo com STEINDORFF et al. (2018), os profissionais da saúde têm papel importante na saúde do cuidador, pois se agir de forma correta e

com comprometimento, irão fazer com que outras doenças se manifestem devido à sobrecarga sobre as pessoas que cuidam.

As consequências psicossociais da DA colocam o cuidador no centro dos estudos tendo como resultados o sentimento da sobrecarga, que ao realizar uma série de atividades, leva ao esgotamento de quem cuida e neste contexto a necessidade do suporte de profissionais da saúde (BIFULCO; LEVITES, 2018, p.168).

Categoria 5: Vivência e benefícios do cuidador em estar participando do grupo Bem Viver com Alzheimer

Sobre a vivência do cuidador no Grupo Vem Vive com os cuidadores, os participantes buscavam respostas, apoio, independentemente de quantas vezes participaram ou não.

Sobre o que elas se sentem, a maioria disse que ao participarem perceberam que não eram as únicas naquela situação, como pode-se ver a seguir:

C1: *“Participei de dois encontros este ano, mas agora está mais difícil de ir, já estou no GBVA há um ano e aprendi bastante nessas duas vezes que fui. Me senti bem, pois às vezes a gente acha que está sozinho, eles nos passam informações que nos ajudam a cuidar melhor. Na primeira vez teve uma dinâmica que ajudou a relaxar”.*

C2: *“Participo há quatro anos e já fui umas cinco vezes, e me sinto bem lá, pois recebo informações muito importantes, principalmente no que tange o progresso da doença. Eles nos mostram aos caminhos a percorrer em processos jurídicos e de como devemos proceder com nossos pacientes/parentes e conosco mesmos”.*

C3: *“Fui uma única vez, mas foi bom, pois tive a certeza que não sou a única e conseguir tirar as dúvidas muito importantes”.*

C4: *“Participei duas vezes do grupo e desde 2016, revezamos as idas nos encontros entre os irmãos. Está nos auxiliando principalmente para a aceitação da situação, além de obtermos informações relevantes e importantes para melhorar o cuidado com nossos entes”.*

C5: *“Participo do GBVA há um ano e já fui a dois encontros. Estou feliz, porque a gente conhece outras pessoas na mesma situação e acabamos nos*

ajudando. Eles nos orientam quanto à forma de cuidar, de como nos cuidar, nos dão suporte jurídico da UNESCO e outras informações relevantes”.

C6: *“Comecei a participar faz seis meses e fui a um encontro. Foi muito bom, porque enriquece nosso conhecimento em relação à doença, além de trocarmos experiências com outros cuidadores”.*

C7: *“Fui há três encontros, acredito que em um ano e meio. Foi bom, porque conseguimos sanar várias dúvidas, com informações relevantes que nos ajudam a cuidar melhor”.*

Grupos ou espaços como esses, são de suma importância para o sucesso do resultado que se busca e ajuda o cuidador a lidar melhor com o idoso que tem DA e a sentir-se seguro para controlar os sintomas psicológicos e comportamentais da patologia, que podem incomodar até mais do que o próprio déficit de memória.

Desse modo, devem-se criar espaços onde os cuidadores consigam se organizar e planejar as atividades do seu cotidiano, até mesmo realizar uma autorreflexão, e discutir sobre as dificuldades encontradas no processo de cuidar, podendo assim dividir com outros cuidadores suas experiências (AREOSA et al., 2014).

O Projeto Grupo de Cuidador de Idoso – Cuide bem do idoso que você tem, Fio Cruz, liderado por Leite (2018), realizou um estudo na cidade de Salvador-BA, com o objetivo de “Ampliar o conhecimento dos familiares e pessoas da comunidade local (demanda aberta e fechada) sobre os processos de envelhecimento e suas implicações” e teve os seguintes resultados:

Foi observado que 80% das pessoas que se inscreveram no grupo, finalizam o mesmo com bom aproveitamento. Motivo pelo qual, num segundo momento, optamos por aumentar a quantidade de pessoas inscritas para conseguir manter a meta desejada ao final do período. Notou-se também que os participantes do grupo passaram a utilizar mais e identificar os profissionais da unidade de saúde melhorando o vínculo da USF X Usuários dos serviços. Por sua vez, este resultado encontrado permite maior conhecimento dos determinantes sociais da saúde locais e potencial melhora da capacidade de resposta/efetividade das ações de saúde no território. Outro ponto trazido pelos participantes foi que o grupo promoveu melhoras das capacidades de resposta aos problemas de saúde dos familiares dos usuários ou daqueles que trabalham informalmente como cuidadores de idosos (LEITE, 2018).

A interação entre grupos de convivências e as equipes de saúde trazem mais qualidade na atenção à saúde do cuidador, da cuidada e de modo geral, de todos os que estão envolvidos.

Mais uma vez a figura do enfermeiro aparece como agente resolutivo neste contexto, pois além do conhecimento científico, também possui entre os seus liderados, profissionais de saúde, que podem lhe auxiliar na busca de mais informações envolvendo o familiar cuidador, o paciente, as condições nas encontram-se os autores.

Categoria 6: Suporte da Unidade Básica de Saúde prestado à pessoa com DA

Ao serem questionados como as UBS davam suporte necessário para os cuidadores e ou familiares, a maioria respondeu sim, que a equipe médica faz visitas, orientações gerais como, por exemplo, encaminhamentos médicos, do NASF, de processos para aquisição de medicamentos, sendo que alguns disseram não receberem qualquer tipo de assistência, conforme os relatos:

C1: *“Aqui é muito bom, estão sempre à nossa disposição. Fazem visitas, me ajudam a encaminhar processos judiciais para aquisição de medicamentos de alto custo, nos orientam. O pessoal da Assistência Social está sempre em contato conosco”.*

C2: *“No posto só conseguimos medicações de pressão alta e diabetes, agendamentos de consultas por telefone. Porém não fazem visitas, não passam orientações. Não é bom”.*

C3: *“Não prestam nenhuma assistência, nem visita fazem”.*

C4: *“Consegui intervenção judicial para medicação de alto custo, ficando eu como a cuidadora, os profissionais do posto sempre fazem visitas para evitar a formação de lesões por pressão, já que minha mãe também é acamada”.*

C5: *“O médico vem aqui em casa uma vez por mês. Aí ele encaminha se necessário. Alguns medicamentos a gente tem que entrar com processo, outros não. Mas sempre nos dão as informações que necessitamos”.*

C6: *“Eles nos fornecem medicamentos para pressão alta e suporte para cuidado domiciliar quando solicitado”.*

C7: *“Conseguimos agendamentos médicos no postinho e encaminhamentos para especialistas”.*

Neste contexto, se faz necessário o planejamento, implantação e implementação das ações de enfermagem no que tangem as orientações aos

cuidadores de como realizar as atividades relacionadas ao cuidado, e também minimizar a sobrecarga vivenciada por eles (FERREIRA et al., 2015).

A ponte entre as ações deve-se começar pelas ACSs, que possuem vínculos com os familiares, podendo assim levar informações para o enfermeiro, que discutirá com a equipe multiprofissional a forma mais adequada na intervenção com objetivo de melhorar a qualidade de vida do cuidador e consequentemente de todos os envolvidos.

O cuidador terá a sua saúde prejudicada na medida em que há sobrecarga física e psicológica, daí a importância do familiar, geralmente o cuidador de ser assistido por profissionais de saúde, refletindo diretamente na qualidade do serviço prestado ao idoso (FERREIRA, 2015).

Ainda neste contexto, AREOSA et al (2014) reforça o modelo de assistência domiciliar, principalmente quando se trata de pacientes que dependem de auxílios, como os acamados e com o envelhecimento da população se faz necessário a readaptação de quem vive e do meio em que vivemos.

Neste pensamento, podemos dizer que o trabalho da equipe multidisciplinar é fundamental para criar ferramentas que darão sustentação e segurança para o cuidador e a pessoa como DA tendo o enfermeiro como coadjuvante importante neste processo, interagindo nas ações, pois este está embasado em valores e conhecimentos científicos nas quais influenciarão de forma positiva no conhecimento da pessoa que cuida e o ser que é cuidado, trazendo sentimentos de compaixão, ajuda ao próximo de forma a florescer o bem-estar do paciente, na sua integralidade, seja moral ou na dignidade como pessoa (GASPERI e RADÜNZ, 2015).

CONCLUSÃO

O presente estudo com os cuidadores que participam ou participaram de um grupo de convivência no Sul Catarinense, mostrou a grande relevância da interação do grupo com familiares cuidadores, seja na busca por informações ou por afeto, afago, carinho, conforto.

Todos os entrevistados revelaram apesar da fadiga, que de alguma forma foram ajudados e gostariam de frequentar mais encontros, mas não vão por falta de tempo e engajamento de outros membros da família, o que pode contribuir para a melhor qualidade do cuidado.

Além de dados já conhecidos, como os familiares que são a grande maioria dos cuidadores e principalmente mulheres, fatos como dos serviços de saúde em APS também foram levados em consideração, pois é lá que o enfermeiro está e deve ser ele o profissional que vai elaborar estratégias para o cuidado dos cuidadores.

Nas APS, existem os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), que são muito úteis no engajamento com familiares cuidadores de pessoas com DA, porém precisam ser mais bem articulado pelo enfermeiro, que ao se planejar de forma adequada terá sucesso nas ações e resultados.

Vivenciar as complexidades da saúde do cuidador da pessoa com DA na APS é de fundamental importância para o sucesso da intervenção na saúde do cuidador, e neste contexto o enfermeiro tem um papel primordial.

As atividades na APS, que são na sua quase totalidade lideradas e gerenciadas pelo profissional enfermeiro, devem-se iniciar com a realização de visitas domiciliares, neste primeiro contato partindo dos Agentes Comunitários de Saúde, pois são eles os conhecedores da realidade das pessoas que moram nas comunidades. Com isso, inicia-se o planejamento de cuidados não somente com as pessoas com DA, mas também com seus cuidadores, que acabam adoecendo e ficam muitas vezes a mercê de atenção.

Complementando, as atividades de atenção domiciliares devem ser aproveitadas como um momento oportuno para a educação em saúde voltada à família como um todo.

Portanto há carência de mais discussões e reflexão em relação à visita domiciliar para que ela possa ser aperfeiçoada e mais efetiva, uma vez que a Política Nacional de Saúde vem sendo alterada de tempos em tempos.

Percebemos através deste estudo que se faz necessário, principalmente o enfermeiro, adotar olhar holístico voltado à integralidade do cuidado ao idoso com DA, ao seu cuidador e demais familiares.

Os vínculos afetivos dos familiares estão sempre mudando, em decorrência do aparecimento de casos inesperados como, por exemplo, a de uma doença crônico-degenerativa, como a DA. Isso mexe na estrutura familiar como um todo, daí a importância de se avaliar e manejar o cuidado, sempre apoiado pelas redes de apoio em saúde, de habilidades no enfrentamento sempre levando em conta o comportamento de cada pessoa da família.

Tais colocações foram levantadas, pois o estudo mostrou a importância da adesão dos cuidadores de pessoas com DA ao grupo de convivência, portanto do outro lado, nota-se a falta um olhar holístico de enfermeiros da APS, que somente, segundo os relatos, realizam as ações quando chamados e sempre ignorando, de certa forma, a atenção à saúde do cuidador.

Tal comportamento não se justifica, pois são vários anos de graduação e muitas informações, conhecimentos e vivência com as mais diversas situações envolvendo saúde/doença.

Conclui-se que se houver mais interação de grupos de apoio com as equipes de APS e comprometimento dos profissionais envolvidos, a sobrecarga do cuidador iria diminuir significativamente, resultando em melhor qualidade de vida.

Ainda de acordo com os resultados observamos que os familiares em geral não possuem déficit de conhecimento sobre o cuidado à pessoa com doença de Alzheimer, assim como não tem muitas dificuldades para conseguir tratamento com especialista na rede de atenção à saúde, além de acesso aos medicamentos de alto custo, portanto o estudo revela a falta de interesse das equipes de APS no que diz respeito a ter olhar holístico apurado.

Como enfermeiros, podemos sem dúvida, afirmar que as atividades de atenção domiciliar bem feita pela equipe de saúde das APS, são fundamental para o diagnósticos de enfermagem referentes não só à pessoa doente, mas ao cuidador familiar, que inclusive já pode ter desenvolvido algum tipo de patologia em

decorrência da sobrecarga que carrega consigo, sem quase sempre saber como e quando agir.

Observamos que o sentimento que envolve um cuidador é de impotência; medo, desânimo, além de ansiedade e estresse e que quem da pessoa com Alzheimer pode apresentar o luto antecipado, devendo receber apoio e suporte psicológico da equipe multidisciplinar de saúde visando à qualidade de vida do cuidador e o enfermeiro tem o papel central na organização das ações, porém deve assumir tal responsabilidade que não de nenhum outro profissional.

Quanto a essa temática, sugerem-se novas pesquisas e estudos com o objetivo de conscientizar o profissional enfermeiro a ter mais atenção com a saúde e o bem-estar dos cuidadores de pacientes com DA.

REFERÊNCIAS

- ABRAZ. **Cuidados com o familiar-cuidador: impacto emocional.** 2019.
Disponível em: <http://abraz.org.br/web/orientacao-a-cuidadores/cuidados-com-o-familiar-cuidador/>. Acesso em: 26 nov. de 2019.
- AREOSA, Sílvia Virgínia Coutinho et al. Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. **Psicologia, Saúde & Doenças**. Lisboa, v.15, n.2, p.482-494, jun. 2014.
Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000200012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 27 nov. de 2019.
- BAGNE, Bruna Mantovani; GASPARINO, Renata Cristina. Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. **Revista de Enfermagem UERJ, Rio de Janeiro, 2014 mar/abr**.
Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n2/v22n2a18.pdf>. Acesso em: 19 maio de 2019.
- BIFULCO, Vera Anita; LEVITES, Marcelo. A Importância do cuidador no acompanhamento de doentes crônicos portadores de Alzheimer. **Archivos en Artículo Especial**. v. 20, n. 4, p. 167-171.
- BRASIL. Cuidados Simples para Pessoas com Alzheimer. **Ministério da Saúde, Brasília, 2019**.
Disponível em: <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/53193-cuidados-simples-podem-aumentar-qualidade-de-vida-de-pessoas-com-alzheimer>. Acesso em: 19 maio de 2019.
- BRASIL. Alzheimer: o que é, causas, sintomas, tratamento, diagnóstico e prevenção. **Ministério da Saúde, Brasília, 2019**.
Disponível em: <http://saude.gov.br/saude-de-a-z/alzheimer>. Acesso em: 18 maio de 2019.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**.
- BRASIL, Senado Federal. Constituição da república federativa do Brasil. **Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988**.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas idosas no SUS: proposta de modelo de atenção integral**: XXX Congresso Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. Brasília: Alltype Assessoria Editorial LTDA, 2014.
- BRASIL. Estatuto do Idoso. Lei no 10.741, de 1º de outubro de 2003. **Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, v. 3, 2003**.

BRASIL. **Política Nacional do Idoso de 1994 - Lei 8.842** (regulamentada pelo Decreto 1.948/1996). Portaria Nº 2.528 DE 19 de outubro de 2006 - Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa.

FERREIRA, Gerlania Rodrigues Salviano et al. Idosos com sequela de acidente vascular encefálico: sobrecarga de seus cuidadores. **CIEH, Congresso internacional envelhecimento humano**, 2015.

FONTANELLA, Bruno Jose Barcellos et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, p. 388-394, 2011.

GASPERI, Patrícia; RADUNZ, Vera. Cuidar de si: essencial para enfermeiros. **REME rev. min. enferm**, v. 10, n. 1, p. 82-87, 2006.

GIL, Antonio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. SP: Atlas, 2002.175 p.

HONORATO, Thainan. Cuidadoras de pacientes com Alzheimer adoecem mais facilmente. **Jornal da USP**, Mai. 2018.

Disponível em: <https://jornal.usp.br/ciencias/ciencias-da-saude/cuidadores-de-pacientes-com-alzheimer-adoecem-mais-facilmente/>. Acesso em: 09 jun. 2019.

IBGE-Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística: **Síntese de Indicadores Sociais Uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro (RJ), Brasil; 2018.

JESUS, Isabela Thaís Machado de; ORLANDI, Ariene Angelini dos Santos; ZAZZETTA, Marisa Silvana. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 2, p. 194-204, 2018.

KUCMANSKI, Luciane Salete et al. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 6, p. 1022-1029, 2016.

LEITE, Cinthya Dolores Santos Maia et al. Knowledge and caregivers? intervention in Alzheimer? s disease: a literature review. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 63, n. 1, p. 48-56, 2014.

LEITE, Carla Cesar Fontes. Projeto Grupo de Cuidador de Idoso – Cuide Bem do Idoso que Você Tem. **Saúde da Pessoa Idosa – Boas Práticas – Fio Cruz**. Salvador, 2018.

LEOPARDI, Maria Tereza. Metodologia da pesquisa na saúde. 2ª edição. **Florianópolis: UFSC/Pós-graduação em Enfermagem**, 2002.

MINAYO, Maria Cecília De Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo (SP), v.5, n.7, p.01-12, abril 2017.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009. 108 p.

NARDI, Edileusa de Fátima Rosina et al. Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente no domicílio. **Ciência, Cuidado e Saúde**. 2012, v.11, n.1, p.98-105.

PARMERA, Jacy Bezerra; NITRINI, Ricardo. Demências: da investigação ao diagnóstico. **Revista de Medicina**, v. 94, n. 3, p. 179-184, 2015.

PERISSÉ C, Marli M. Caminhos para uma melhor idade. **Revista Retrato do IBGE**. 2019 fev:17– 24.

RIBEIRO, Marco Túlio de Freitas et al. Perfil dos cuidadores de idosos nas instituições de longa permanência de Belo Horizonte, MG. **Ciência e Saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v.13, n.4, p.1285-1292, ago. 2008.

SOUSA, Neuciani Ferreira da Silva; LIMA, Margareth Guimarães; CESAR, Chester Luiz Galvão; BARROS, Marilisa Berti de Azevedo. Envelhecimento ativo: prevalência e diferenças de gênero e idade em estudo de base populacional. **Cadernos de Saúde Pública**. V. 34, n. 11. Rio de Janeiro, 2018.

STEINDORFF, Gabriela Medeiros et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos: relato de experiência. **SANARE, Sobral**. V.17, n.01, p.125-131, jan./jun. 2018.

TALHAFERRO, Bianca Vessecchi; DE OLIVEIRA ARAKAKI, Isabella; CARRASCO, Kátia Giuglioli. O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador no interior do estado de São Paulo. **Psicologia Revista**, v. 24, n. 2, p. 229-251, 2015.

UNESC. Universidade do Extremo Sul Catarinense. **Bem Viver com Alzheimer**, 2019. Disponível em: <http://www.unesc.net/portal/capa/index/223/0/0/componente/projetoseacoes/verProjeto/8>. Acesso em: 6 jun. 2019.

UNICOVSKY, Margarita Ana Rubin; TANAKA, Ana Karina Silva da Rocha. Sentimentos despertados em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Semana de Enfermagem (29.: 2018: Porto Alegre, RS). Liderança sustentável e comprometida com o direito humano à saúde: desafios da Enfermagem; [anais] [recurso eletrônico]**. Porto Alegre: HCPA, UFRGS, Escola de Enfermagem, 2018. 251 p., 2018.

United Nations. The World Population Prospects: 2015 Revision. **Department of Economic and Social Affairs**. New York: United Nations, 2015. Disponível em: <https://www.un.org/en/development/desa/publications/world-population-prospects-2015-revision.html>. Acesso em: 01 Dez. 2019.

VALIM, Marília Duarte; DAMASCENO, Dênis Derly, ABI-ACL, Luana Caroline, GARCIA, Fernanda; FAVA, Silvana Maria Coelho Leite. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. **Revista Eletrônica de Enfermagem**.

VERAS, Renato Peixoto; OLIVEIRA, Martha. Envelhecer no Brasil: a construção de um modelo de cuidado. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1929-1936, Jun. 2018.

APÊNDICE (S)

APÊNDICE A - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM OS FAMILIARES PERFIL DOS CUIDADORES

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Idade: | |
| Sexo: | |
| Grau de parentesco: | |
| Escolaridade: | |
| Estado Civil: | |
| Profissão: | |
| Qual o diagnóstico do paciente? Além de DA o paciente possui mais alguma patologia? | |
| O que você conhece sobre a Doença de Alzheimer? | |
| Qual o tratamento do paciente? | |
| Qual o cuidado que você oferece ao seu familiar com DA? | |
| Como você se sente cuidando do seu familiar? | |
| Quais os desafios que você enfrenta para cuidar de seu familiar? (conhecimento; tratamento; cuidado domiciliar; filhos; profissão; questão financeira; stress, ansiedade e adoecimento do cuidador; relacionamento com marido/esposa e filhos?). | |
| Como está sua saúde física, mental, emocional e espiritual? | |

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Como você se cuida para ser cuidador? | |
| Há quanto tempo participa do Grupo Bem Viver com Alzheimer – UNESC? | |
| Como você se sente participando do grupo? | |
| Qual o suporte/assistência é recebida pelos cuidadores pelo grupo Bem Viver com Alzheimer? | |
| Qual o suporte/assistência recebido pelos cuidadores pela rede de atenção à saúde? (acesso tratamento especializado; medicamentos de alto custo; questões jurídicas intervenção; orientações; suporte cuidado domiciliar...). | |

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE**

Título da Pesquisa: DA INTERVENÇÃO AO CUIDADO: ATENÇÃO AO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Objetivo: Identificar os desafios enfrentados pelos cuidadores familiar de pessoas com Doença de Alzheimer.

Período da coleta de dados: 01/08/2019 a 30/10/2019

Tempo estimado para cada coleta: 30 a 50 minutos para aplicação da entrevista semiestruturada e assinatura do TCLE.

Local da coleta: UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE – UNESC

Pesquisador/Orientador: Neiva Junkes Hoepers

Telefone:
(48) 999340311

Pesquisador/Acadêmico: Ana Luísa Tiscoski
Claudeir Policarpi da Silva

Telefone:
(48) 998116049
(48) 999817278

9ª fase do Curso de Enfermagem da UNESC

Como convidado (a) para participar voluntariamente da pesquisa acima intitulada e aceitando participar do estudo, declaro que:

Poderei desistir a qualquer momento, bastando informar minha decisão diretamente ao pesquisador responsável ou à pessoa que está efetuando a pesquisa.

Por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, não haverá nenhuma remuneração, bem como não terei despesas para com a mesma. No entanto, fui orientado (a) da garantia de ressarcimento de gastos relacionados ao estudo. Como prevê o item IV. 3.g da Resolução CNS 466/2012, foi garantido a mim (participante de pesquisa) e ao meu acompanhante (quando necessário) o ressarcimento de despesas decorrentes da participação no estudo, tais como

transporte, alimentação e hospedagem (quando necessário) nos dias em que for necessária minha presença para consultas ou exames.

Foi expresso de modo claro e afirmativo o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/ indiretos e imediatos/ tardios pelo tempo que for necessário a mim (participante da pesquisa), garantido pelo (a) pesquisador (a) responsável (Itens II.3.1 e II.3.2, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Estou ciente da garantia ao direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa (Item IV. 3.h, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Os dados referentes a mim serão sigilosos e privados, preceitos estes assegurados pela Resolução nº 466/2012 do CNS - Conselho Nacional de Saúde - podendo eu solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação dos dados obtidos a partir desta.

Para tanto fui esclarecido (a) também sobre os procedimentos, riscos e benefícios, a saber:

| DETALHES DOS PROCEDIMENTOS QUE SERÃO UTILIZADOS NA PESQUISA |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> - Reconhecimento do campo de pesquisa. - Realizar seleção intencional dos Familiares Cuidadores. - Realizar entrevista semi estruturada com os Familiares Cuidadores. - Realizar análise e interpretação dos dados. |

| RISCOS |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Existe um risco mínimo para a aplicação da entrevista, sendo que serão resguardados os valores éticos recomendados pela Resolução 510/2016 da Pesquisa com seres humanos; sendo garantido aos sujeitos participantes o anonimato e sigilo referente às entrevistas; com a explicação dos objetivos da pesquisa e metodologia utilizada; além do direito de desistir em qualquer fase de aplicação. |

| BENEFÍCIOS |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Os cuidadores de familiares da pessoa com doença de Alzheimer estão submetidos ao cuidado com o outro diariamente, compreendem seu papel importante na responsabilidade do cuidado com o outro. No entanto, quem cuida da saúde mental daquele que cuida do enfermo? Desta forma, destaca-se a importância da pesquisa a ser realizada, compreendendo como está a saúde mental desses cuidadores e como grupo de apoio e a gestão pública podem ser um meio de fortalecimento nos processos de promoção da saúde e de prevenção do desenvolvimento de transtornos mentais nestas pessoas. |

Declaro ainda, que tive tempo adequado para poder refletir sobre minha participação na pesquisa, consultando, se necessária, meus familiares ou outras

peessoas que possam me ajudar na tomada de decisão livre e esclarecido, conforme a resolução CNS 466/2012 item IV. 1. C.

Diante de tudo o que até agora fora demonstrado, declaro que todos os procedimentos metodológicos e os possíveis riscos, detalhados acima, em como as minhas dúvidas foram devidamente esclarecidos, sendo que, para tanto, firmo ao final a presente declaração, em duas vias de igual teor e forma, ficando na posse de uma e outra sido entregue ao (à) pesquisador (a) responsável (o presente documento será obrigatoriamente assinado na última página e rubricado em todas as páginas pelo (a) pesquisador (a) responsável/pessoa por ele (a) delegada e pelo (a) participante/responsável legal).

Em caso de dúvidas, sugestões e/ou emergências relacionadas à pesquisa, favor entrar em contato com o (a) pesquisador (a) **Ana Luísa Tiscoski e Claudeir Policarpi da Silva** pelos telefones (48) 9.9811-6049/9.9981-7278e/ou pelos e-mails anatiscoski02@gmail.com/ klaudeir@hotmail.com

Em caso de denúncias, favor entrar em contato com o Comitê de Ética – CEP/UNESC (endereço no rodapé da página).

O Comitê de Ética em Pesquisa em Humanos (CEP) da Unesc pronuncia-se, no aspecto ético, sobre todos os trabalhos de pesquisa realizados, envolvendo seres humanos. Para que a ética se faça presente, o CEP/UNESC revisa todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos. Cabe ao CEP/UNESC a responsabilidade primária pelas decisões sobre a ética da pesquisa a ser desenvolvida na Instituição, de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas. Tem também papel consultivo e educativo, de forma a fomentar a reflexão em torno da ética na ciência, bem como a atribuição de receber denúncias e requerer a sua apuração.

| ASSINATURAS | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Voluntário (a) /Participante <hr/> Assinatura Nome: _____ CPF: _____. _____. _____ - ____ | Pesquisador (a) Responsável <hr/> Assinatura Nome: _____ CPF: _____. _____. _____ - ____ |

Criciúma (SC), ____ de _____ de 2019.

APÊNDICE C - CARTA DE ACEITE



CARTA DE ACEITE

Declaramos, para os devidos fins que se fizerem necessários, que concordamos em disponibilizar participação no grupo Bem Viver com Alzheimer da Universidade do Extremo Sul Catarinense - UNESC, localizada na Av. Universitária, 1105 - Universitário, Criciúma - SC, 88806-000, para o desenvolvimento da pesquisa intitulada "**DA INTERVENÇÃO AO CUIDADO: ATENÇÃO AO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER**" sob a responsabilidade do professor(a) responsável Neiva Junkes Hoepers e pesquisadores Ana Luísa Tiscoski e Claudeir Policarpi do Curso de Enfermagem da Universidade do Extremo Sul Catarinense – UNESC, pelo período de execução previsto no referido projeto.

Evelin Vicente

Coordenadora do grupo Bem Viver com Alzheimer

Evelin Vicente
Professora
Clínicas Integradas - UNASAU
CREFITO 10 27647

FUCRI - Fundação Educacional de Criciúma (mantenedora)

Av. Universitária, 1105 - Bairro Universitário - CEP: 88806-000 - Criciúma-SC - Fone: +55 48 3431-2500